

## IMPACTO PSICOSOCIAL DE LA MALFORMACIÓN CONGÉNITA CRANEOFACIAL

Javier F Quintero O\*, Ingryd V Dávila C\*\*

\*Magíster en Psicología Clínica y de la Familia, Psicólogo. Docente del programa de psicología, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Grupo de investigación Psicología y salud en contextos. Psicología. Bogotá D.C. Correo: [jfquintero@fucsalud.edu.co](mailto:jfquintero@fucsalud.edu.co)

\*\*Estudiante de Psicología 9° Semestre Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Grupo de investigación Psicología y salud en contextos. Psicología. Bogotá D.C. Correo: [ivdavila@fucsalud.edu.co](mailto:ivdavila@fucsalud.edu.co)

Tipo de artículo: Artículo Original

Especialidad: interdisciplinar.

Correspondencia: Javier Fernando Quintero Olivar. Carrera 50B No. 67-38, Barrio San Miguel, Bogotá D.C., Colombia. e-mail: [jfquintero@fucsalud.edu.co](mailto:jfquintero@fucsalud.edu.co). Teléfono: (+57) 4375400 ext.: 5122.

*Resumen: Las Malformaciones congénitas craneofaciales son patologías que presentan incidencia a nivel estructural y funcional en los individuos que lo padecen. Esto genera en el niño un impacto psicosocial y cognitivo en su proceso de desarrollo. El nacimiento de un hijo con esta patología es un evento inesperado en los miembros del sistema familiar, y produce a su vez un trauma que compromete la dinámica familiar. El departamento de Psicología tiene como iniciativa implementar un programa un programa donde las familias tengan la posibilidad de orientarse inicialmente a desarrollar estrategias dirigidas a reducir la ansiedad y depresión y asimismo prevenir la replicación de conductas emocionales. El objetivo de esta investigación es hacer una descripción desde el enfoque sistémico sobre el impacto psicosocial en un grupo de familias de la ciudad de Bogotá, atendidas en el Hospital de San José. Al mismo tiempo identificar el miembro o subsistema de la familia que se ve más afectado por la situación de la malformación congénita craneofacial, posteriormente conocer los ajustes del sistema familiar producto de la MCCF de un miembro y por ultimo identificar las necesidades de las familias y sus hijos en la atención psicológica posterior al diagnóstico de malformaciones.*

*Palabras Claves: Malformaciones congénitas craneofaciales, sistemas, familia, impacto psicosocial, estrategias de afrontamiento psicológico, autopoiesis, resiliencia, homeostasis, afectación, trastorno.*

*Abstract: Congenital craniofacial malformations are pathologies that present structural and functional incidence in the individuals who suffer from it. This generates in the child a psychosocial and cognitive impact in the development process. The birth of a child with this pathology is an unexpected event in the members of the family system, and in turn produces a trauma that compromises family dynamics. The Department of Psychology has the initiative to implement a program in which families have the possibility of being initially oriented to develop strategies aimed at reducing anxiety and depression and also prevent the replication of emotional behaviors. The objective of this research is to describe the systemic approach to psychosocial impact in a group of families from the city of Bogotá, treated at the Hospital de San José. At the same time identify the member or subsystem of the family which is most affected by the situation of the congenital craniofacial malformation, later to know the adjustments of the family system product of the member's MCCF and finally to identify the needs of the families and their families. Children in the psychological attention after the diagnosis of malformations.*

*Keywords: Congenital craniofacial malformations, systems, family, psychosocial impact, psychological coping strategies, autopoiesis, resilience, homeostasis, affectation, disorder.*

## **INTRODUCCIÓN**

### **DEFINICIÓN DE LAS MALFORMACIONES CRANEOFACIALES CONGÉNITAS Y LA IMPORTANCIA DE SU ESTUDIO**

De acuerdo con un artículo publicado por la Secretaría de la Organización Mundial de la Salud en adelante OMS (2009), las malformaciones craneofaciales congénitas (MCCF) se encuentran definidas en el capítulo XVII de la décima revisión de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Conexos (CIE-10), dedicado a las «Malformaciones congénitas, deformaciones y anomalías cromosómicas», donde figuran ciertos defectos congénitos. Otros, como los errores innatos del metabolismo o los trastornos hematológicos de origen prenatal, aparecen en otros capítulos. Cabe definir que los defectos congénitos son anomalías estructurales o funcionales, incluidos trastornos metabólicos, que están presentes desde

el momento mismo del nacimiento. La expresión «trastorno congénito» se considera sinónima, y ambas se utilizan indistintamente. (p. 1)

Por otra parte, el artículo de Téllez, Escobar, González, Moreno, Mora, Bautista y Rojas (2014) publicado por la Universidad Javeriana de Bogotá hace referencia a que:

“Una malformación es una alteración morfológica que es clínicamente diagnosticable, con un aceptable grado de certeza, a cualquier edad antes del nacimiento o después de este (ECLAMC). Las malformaciones pueden ser menores o mayores. Las anomalías menores, desde la óptica clínica, son características morfológicas funcionales y estéticamente inconsecuentes que provienen de pequeños errores de la morfogénesis y se consideran indicadores de alteraciones durante el desarrollo temprano. El diagnóstico temprano y el seguimiento permiten disminuir la morbilidad y la discapacidad que algunas patologías, como las malformaciones craneofaciales, pueden generar. Aproximadamente el 4% de los niños presenta alguna anomalía menor. Cuando existen dos anomalías menores, el riesgo de presentarse una alteración mayor es del 10% y, cuando hay tres o más defectos menores, la probabilidad se eleva al 20%. Por ello, la detección de defectos menores o signos dismorfológicos es importante para la remisión y diagnóstico de malformaciones mayores” (Téllez, Escobar, González, Moreno, Mora, Bautista y Rojas. 2014, pág. 66).

La aparición de estas MCCF en una familia genera en mayor o menor grado un nivel de afectación psicosocial que involucra su dinámica y funcionamiento, provocando la aparición de factores de riesgo psicosocial en el paciente que presenta el trastorno genético, así como en los demás miembros del sistema familiar, de manera que compromete su bienestar y calidad de vida. Dentro de los eventos que pueden ser considerados como estresores no normativos que afectan dicha dinámica, la Escala de eventos de vida, diseñada por Holmes y Rahe (1967), se constituye en un importante referente para ampliar este análisis. Por esta razón se precisa identificar aquellos aspectos relevantes de riesgo psicosocial, con el fin de proponer acciones preventivas del deterioro de la salud mental de los pacientes y sus familiares; así como con el fin de orientar pautas de ayuda psicosocial desde el Hospital de San José, que les permita la adquisición de habilidades y destrezas de afrontamiento psicológico asertivo frente a la aparición de trastornos o causas asociadas y secundarias a las MCCF en la persona y la familia.

## MARCO TEORICO

### La persona y el sistema familiar.

Sobre la base de las ideas expuestas, se considera importante iniciar realizando un breve análisis en torno a la comprensión del concepto de “persona” y “familia” utilizadas en este artículo a fin de precisar en ellas la manera como se pueden ver afectadas por la experiencia de convivir con una MCCF.

### Definición de persona

“En primer lugar, el concepto de persona procede del latín *personas*, que se remonta tal vez al griego *prosopon*, “rostro”, “semblante”, a través del etrusco *phersu*, “máscara”. Significa la unidad del ser del individuo, consciente de sí mismo como unidad y como sujeto con relación así mismo, a los otros hombres y a la naturaleza” (Ander, 1994, p. 229).

Otros autores han dedicado gran parte de sus obras al análisis de la persona como sujeto único e indivisible y han intentado comprender las múltiples dimensiones que abarca su ser. Entre dichos autores se encuentra S. Freud, con una propuesta de análisis del individuo por etapas de tipo psicosexual. Erickson, además, plantea un análisis por etapas de corte Psicosocial, mientras J. Piaget aborda el análisis de la persona con un enfoque cognoscitivo y Diana Papalia lo hace con un estudio de las etapas del desarrollo humano a lo largo de sus diferentes ciclos vitales. Para los autores del presente artículo, la persona se entiende como un ser multidimensional (biológico, antropológico, psicológico, histórico y trascendente) que a su vez forma parte, como sub sistema, de otros sistemas, como son la familia y la comunidad, que a su vez entran a ser subsistemas de otros sistemas más amplios, que generan y mantienen un flujo e intercambio de energía que aporta al logro de su desarrollo.

### Definición de familia

Históricamente la familia ha sido considerada como el núcleo fundamental de la sociedad. Es allí donde se desarrolla y educa a las personas a partir de referentes históricos, culturales, políticos, económicos, religiosos y ambientales y se transmite una serie de principios y valores

éticos y morales que forman a los sujetos sociales y políticos y determinan la construcción de la identidad de sus miembros. “La familia es un sistema social natural, que puede ser estudiado en términos de su estructura, o forma como está organizado en un momento dado, y sus procesos o formas en las cuales cambia a través del tiempo”. (Hernández, A, 1997, p. 27)

Irl. C. Ralph (1996), considera a la familia como “un holon que posee las características de sub sistema social pero que se diferencia de los otros sistemas por sus objetivos, funciones, clima y sentimientos. La familia es definida tanto por sus miembros como por la comunidad y la cultura a las que pertenece”. (p. 229)

Como ya se ha mencionado, para esta investigación el enfoque que sirve de punto de partida es el enfoque sistémico, y desde este las familias se consideran organismos vivos o micro sistemas constituidos, a su vez, por subsistemas que siempre se encuentran en una continua interacción circular entre sí y con su entorno. Es un todo organizado y las partes que lo conforman son independientes.

Así como ocurre con el concepto de “persona”, al que diversos autores han buscado definir y delimitar, ocurre también con el concepto de “familia”, del que se han hecho importantes estudios socio antropológicos que buscan dar cuenta de su origen y evolución. Quizá uno de los más importantes está ampliamente descrito en el libro “El Origen de la Familia” escrito por Friedrich Engels (1999), en el cual se hace un estudio de la evolución histórica de la civilización humana y la familia, que va desde el origen del hombre, los primeros grupos sociales de corte salvaje, hasta las sociedades industrializadas de Europa y Norte América, bien entrado el siglo XIX. Desde entonces, otros autores han buscado ampliar el conocimiento y la comprensión de la familia como sistema con características y principios propios, tales como su finalidad, funciones, dinámica entre otros. De estos autores sobresalen nombres relevantes como el de los doctores Salvador Minuchin y Charles Fishman (2004), con su reconocida obra “Técnicas de Terapia Familiar”, en la cual se aborda la familia desde un enfoque claramente sistémico.

Por último, “la familia como grupo social debe cumplir tres funciones básicas, que son: la económica, la biológica y la educativa, cultural y espiritual. Este es precisamente uno de los indicadores que se utilizan para valorar el funcionamiento familiar, o sea, que la familia sea capaz

de satisfacer las necesidades básicas materiales y espirituales de sus miembros, actuando como sistema de apoyo.” (Santi, P. 1997)

### La familia como sistema

“El abordaje que se propone para la problemática de la familia implica por consiguiente su redefinición en los términos de un modelo sistémico abierto en el que, en primer lugar la naturaleza de los procesos transaccionales trasciende la actividad de los elementos que lo constituyen, y en segundo lugar, la definición de los límites fundamentales para determinar la identidad de un sistema familiar está determinada por la amplitud de sus procesos reguladores. No se asienta la familia por ende en lazos sanguíneos, sino en lazos emocionales; en concreto en la amplitud operativo-emocional.” (Ortega, F, 2001. Pág29)

### Características del sistema familiar

“Con el objetivo de definir quiénes pertenecen a un sistema son necesarios unos límites, que por una parte funcionan como una línea de demarcación individualizando un grupo frente al medio y por otra, como lugares de intercambio de comunicación, afecto, apoyo, etc.” (Ochoa De Alda, 1995, p. 19) En otras palabras, esto define las tipologías familiares, entre las que se pueden mencionar desde las más tradicionales, como el sistema nuclear compuesto por dos generaciones (padre e hijos), hasta las que van en mayor aumento en el panorama internacional, tales como la familia mono parental (una madre o un padre y sus hijos), así como otras que pueden ser consideradas de última generación como son las familias LAT (Living Apart Together) que son parejas en una relación seria y estable que no comparten domicilio, sin que necesariamente esto reste valor o seriedad a la relación.

En este orden de ideas, otra característica importante tiene que ver con los roles y reglas que juegan un papel importante en la dinámica familiar. Los roles y las reglas se pueden presentar de una manera implícita o explícita ante sus miembros, mediante los cuales se delegan responsabilidades y funciones, y se establecen acuerdos y compromisos. Esto incide directamente sobre la cohesión y autopoiesis del sistema.

Asimismo, las jerarquías forman parte fundamental del análisis del sistema familiar y de su desarrollo y evolución a lo largo del tiempo. Dichas instancias de jerarquía se encuentran

“asociadas con la diferencia de edad y de sexo de sus integrantes, cuya valoración e implicaciones para la interacción, están determinadas tanto por los factores culturales como por los idiosincráticos de cada familia”. (Hernández, A. 1997, p. 28)

En este sentido todos los miembros del sistema familiar participan de forma consciente o inconsciente en esta dinámica y no siempre tienen la suficiente claridad de los roles que cada uno de ellos ejerce, las reglas que se han establecido y los niveles jerárquicos en que se han organizado, lo cual resulta fundamental como parte de un *insight* del sistema como un todo, que le aporte un mayor sentido y valor de pertenencia y corresponsabilidad frente a su dinámica y cómo esta actúa sobre cada uno de sus integrantes en un acto autopoiético de conjunto.

Para entender en un contexto sistémico como interactúan y responden las familias hay que tener en cuenta tres conceptos fundamentales

Autopoiesis: Para Maturana (1980), la autopoiesis es la capacidad de los sistemas vivientes para desarrollar y mantener su propia organización. Así, la autopoiesis identifica procesos interactivos específicos entre los componentes del sistema, los cuales producen a su vez el sustrato constitutivo de sí mismo.

#### Resiliencia:

“La resiliencia es entendida como el proceso que permite a ciertos individuos desarrollarse con normalidad y en armonía con su medio a pesar de vivir en un contexto desfavorecido y privado socioculturalmente y a pesar de haber experimentado situaciones conflictivas desde su niñez.” (Uriarte, A. 2005)

#### Homeostasis

“Característica de un ecosistema que resiste a cambios y conserva un estado de equilibrio.”

#### Efectos de las MCCF en la persona y la familia

Como parte del inventario de los efectos generados por las MCCF que son considerados factores de riesgo psicosocial y pueden aparecer en los pacientes, están: las ideas de minusvalía, trastornos ansiosos, de pánico o fobias; trastornos obsesivos compulsivos, trastornos histéricos, trastornos de la personalidad, depresión, así como ideas y conductas suicidas, entre otros. Todos

estos efectos los exponen a sufrir daños psicológicos desde sus propios auto concepto, auto estima y auto percepción. A este respecto, cabe citar lo que exponen las autoras Balbina Maiz Lozano Y Ana Güequera Lozano (2003) cuando informan que:

“La Imagen Corporal es un concepto que se relaciona con el de sí mismo, entendiéndose por éste: la representación mental que la persona tiene acerca de su cuerpo. Al niño discapacitado se le dificulta más desarrollar esta imagen ya que cuenta con menos experiencia en el manejo de su cuerpo, además de que no pueden aprender de los demás respecto de sí mismo. Cuando el infante discapacitado desarrolle su auto concepto, en alguna etapa de este desarrollo deberá incluir la discapacidad (y/o MCCF). Un niño se da cuenta de su limitación al mismo tiempo que reconoce que sus semejantes no la tienen. A veces tarda en reconocerla pues, en muchos casos, la familia lo protege para que no se dé cuenta de su deficiencia. Por lo general, el reconocimiento viene en los momentos de crisis (ir a la escuela, acudir a una cita, pedir empleo, casarse, independizarse) los cuales son parte de las etapas del desarrollo, causan dificultades extra a la propia discapacidad e implican decisiones sobre si se puede ser o no elemento integrante de la sociedad. Estas incertidumbres afectan a la persona discapacitada a medida que crece y se desarrolla, así como también a su familia, de una manera más acentuada que la que suscitan las crisis en otras personas”. (p.29-30)

Ahora bien, así como ocurre con niños que tienen algún nivel de discapacidad, ocurre con aquellos niños que presentan una MCCF, especialmente con aquellos que junto a la MCCF presentan un nivel de compromiso cognitivo, quienes en su proceso de crecimiento y desarrollo deben integrar a su experiencia vital las características físicas personales que los diferencian con relación a los demás niños.

A esto se suman todos aquellos aspectos culturales que subyacen a todo ambiente social que cree estereotipos de belleza y estética que, a su vez, abren el camino para que se generen pautas de rechazo y maltrato dirigidos a todas aquellas personas que por una u otra razón no cumplen con estos criterios de belleza y estética establecidos y obligan al ostracismo de estas personas y en los casos más graves, con ellas, a sus familias, en situaciones que amplían la gama de riesgos psicosociales a que se ven expuestos.



Adicionalmente a esto surgen otros elementos que agravan la situación para estas familias, relacionados con las barreras de acceso a la garantía de derechos en salud, así como con su participación en igualdad y equidad de los servicios y programas de habilitación y rehabilitación ofrecidos a nivel de entidades tanto públicas como privadas. Del mismo modo sucede con la concreción de las políticas públicas y leyes reglamentarias desarrolladas por el Estado colombiano en el marco de la Constitución Política de Colombia de 1991 y demás normas concordantes que se coligen de la carta magna y de los tratados y convenios internacionales firmados y ratificados por el país ante organismos internacionales.

Este conjunto de elementos, como se puede inferir, no solo agrava la percepción que tiene la sociedad en general acerca de las MCCF, sino que, como ya se mencionó, afecta la dinámica del sistema familiar que tiene uno o más miembros que han nacido con una MCCF, en tanto genera conflictos a nivel intra e interpersonales entre sus miembros y provoca un riesgo emocional, exponiendo con ello su estructura, límites, roles, funciones, y jerarquías, así como sus recursos. Obligando, además, a desarrollar estrategias de afrontamiento psicológico que les permitan a las familias mantener su homeostasis y progresión.

#### Análisis psicosocial de las MCCF en la persona y la familia.

Para Castaño (2004) “el concepto psicosocial es una forma de entender las respuestas y los comportamientos de las personas en un contexto cultural, político, económico, religioso y social determinado. Teniendo en cuenta la definición anterior, refiere dos componentes lingüísticos que denotan los dos aspectos claves para su comprensión. Por una parte, el prefijo psico – se refiere al aspecto subjetivo de la persona, y, por el otro la palabra social que hace referencia las personas que están dentro de un mundo con el cual se relaciona y que le da un sentido de pertenecía e identidad. En el aspecto psico, caben diferentes categorías médicas, psiquiátricas y psicológicas, las cuales, de hecho, se encuentran y se presentan por la conjunción de características individuales con situaciones que son particulares. Y en el aspecto social estarían las categorías sociales que le dan sentido histórico y político, es decir el contexto.” (p.192)

Al mismo tiempo, en Colombia la genética clínica se ha desarrollado predominantemente con un enfoque médico, descuidando el impacto psicológico y social que la patología de origen genético tiene en los individuos y su familia, lo que repercute negativamente en la instauración de

los tratamientos médicos y la adaptación social del individuo. La poca atención a la familia del paciente ha llevado no solo a que no se la involucre de manera activa en el proceso de diagnóstico o en el terapéutico, sino a que se afecte su unidad familiar ante un trastorno genético. Cualquier malformación en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluidos cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad y su origen genético en la familia del padre o de la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo psicológico del individuo y la posible recurrencia del trastorno en subsiguientes embarazos o en familiares del afectado. (Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarante, 2006).

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema, tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de los miembros. (Fernández, O. 2004) Asimismo, es importante que las estrategias de afrontamiento ante esta situación estén fortalecidas con el fin de generar una autorregulación que permita que la interacción a nivel familiar fomente un ambiente confortable para el apoyo de sus miembros entre sí.

## **TIPO DE INVESTIGACIÓN**

A continuación se menciona el tipo de investigación que se implementó en este trabajo.

Cualitativa de corte descriptivo.

Tipo de muestreo: Muestreo intencional, Muestreo no probabilístico

Población Objeto: Familias nucleares con hijos entre los 3 meses a 8 años con malformaciones congénitas craneofaciales.

Tamaño de la muestra: cinco familias atendidas en el servicio de Genética del Hospital San José

Método: Se realizó una investigación con enfoque cualitativo base en el enfoque sistémico para describir el impacto psicosocial de la malformación congénita craneofacial de un hijo en un grupo de familias de la ciudad de Bogotá. Se seleccionó un número de cinco familias (cuatro familias en ciclo vital conjunto de parejas con hijos pequeños y escolares y una familia en ciclo

vital con hijos adultos) cuyo principal criterio de selección exige la existencia de un hijo afectado por una malformación congénita craneofacial (MCCF). Las tipologías de familia que se entrevistaron fueron de tipo nuclear (reúne a dos generaciones: padres e hijos) y extensa (reúne a dos o más generaciones y miembros familiares, por ejemplo: padres, hijos, abuelo).

El muestreo fue intencional, y como muestra se tomó a un grupo de familias atendidas por el Hospital San José que cumplieron los criterios de inclusión. Se contó con tres grupos etarios de niños con una MCCF y un nivel de aprendizaje presumiblemente alterado, con edades comprendidas entre los 0-3, 3-6, y 6 -8 años, respectivamente.

Para la consecución de la información se emplearon técnicas directas, entre las que se encuentran la entrevista psicológica semiestructurada y la observación directa, y se apoyaron estas con el uso de instrumentos como el cuestionario APGAR familiar para adultos que permite identificar el grado de funcionalidad/disfuncionalidad del sistema familiar de acuerdo a la percepción del sujeto entrevistado, así como este mismo, ajustado para la población infanto juvenil. El análisis de la información tomó como tope el criterio la saturación de la información respecto a aquella suministrada por los participantes.

En la realización de todo el proceso y manejo de la información de la investigación a partir de la firma del consentimiento informado se buscó ajustarse a principios éticos de las familias, así como mediante la validación del principio de la beneficencia y la no maleficencia. Se previó que ninguna de las acciones tuviese una repercusión negativa desde el punto de vista psicológico y se garantizó, además, la discreción en el manejo de la información obtenida de los pacientes y sus familiares.

## **CONSIDERACIONES ETICAS**

Dentro de las condiciones éticas se tuvieron en cuenta las siguientes:

Consentimiento informado, validación del principio de la beneficencia y la no maleficencia, riesgo mínimo para la población, principio de la confidencialidad y privacidad y por último el manejo de seudónimos.

## **RESULTADOS**

El impacto psicosocial en las familias entrevistadas permite una serie de análisis desde diferentes perspectivas que van desde lo biológico, lo psicológico y lo social hasta lo económico, lo político y lo cultural, en cuyos diferentes niveles se connotan alteraciones frente a aspectos de orden personal, relacionada la estructura psicológica de los integrantes de las familias como el nivel de su interacción con el entorno y medio social inmediato.

### Impacto Médico

De acuerdo a la información suministrada por las familias entrevistadas, se puede identificar en la anterior gráfica que, de las cinco familias, solo una de ellas tiene un alto grado de comprensión del diagnóstico dado por el personal médico; lo cual tiene mucho que ver con su grado de formación académica y su estatus socio - cultural. Por su parte en el mismo nivel se ubican las otras cuatro familias, que reportan un nivel de comprensión medio y bajo.

En todos los casos, aún se precisa el desarrollo de estudios clínicos de los pacientes, que facilite ampliar la información tanto para el cuerpo médico como para las mismas familias, que permitan dar cuenta de la etiología de la patología y, consecuentemente, de su tratamiento a corto, mediano y largo plazo. A esto se suma que la información contenida dentro de los análisis médicos exige una formación altamente especializada, incluso para el personal sanitario, que les ayude a entender la información allí contenida. En algunas familias se percibe la falta de interés por obtener mayor información respecto a la patología de sus hijos, limitándose a oír de forma pasiva las explicaciones médicas, sin tener una clara conciencia de qué preguntar, de forma que esto les brinde un mayor panorama de entendimiento.

### Impacto psiquiátrico

En términos psiquiátricos en las entrevistas realizadas no se identificaron criterios que den cuenta de la intensidad de un cuadro clínico generador de gran sufrimiento, riesgo de complicaciones, en especial ideas o conductas de ideación suicida, filicidios, problemas coexistentes como alcoholismo u otras adicciones, ni tampoco se evidenciaron aspectos relacionados con la aparición de trastornos de psicosis, trastorno por estrés postraumático u otros trastornos psiquiátricos severos que deban ser remitidos a dicha especialidad, y que posiblemente puedan requerir un manejo de mayor especialidad, que supere las competencias del manejo y atención por psicología.

### Categoría psicosocial

A partir de la información que arroja el análisis de las entrevistas realizadas, se identifica que los miembros del sistema familiar no perciben de manera idéntica el diagnóstico y por ende presentan disfuncionalidad en cada una de ellas.

A continuación se hará una descripción sobre la dinámica familiar que presentan las cinco familias entrevistadas.

Normas y Límites: dos de las familias tienen claramente definidos las normas y límites, que permiten la participación de sus miembros bajo una clara diferenciación de sus funciones, de acuerdo con su estatus, experiencia, conocimiento y jerarquía de poder. Asimismo, los diferentes roles se ejercen sin interferencias indebidas por parte de los demás miembros del hogar. Las normas y reglas son reconocidas plenamente por los integrantes de las familias de manera directa y abierta. Para estos casos, los mecanismos de autoridad se ejercen democráticamente.

Por otra parte, otras dos familias presentan normas y límites rígidos, que no permiten la participación en igualdad de condiciones de sus miembros en la toma de decisiones que afectan a todo el sistema. Por el contrario, la toma de las decisiones más importantes casi siempre recae sobre el progenitor, que además se involucra en las posiciones que asumen los demás. Predominan la falta al respeto, las acusaciones infundadas, los señalamientos, los prejuicios, los reproches, la supresión a miembros de la familia y una comunicación no asertiva; esto, además de comprometer la homeostasis del sistema y su funcionalidad, situación que genera una mayor disgregación entre sus miembros.

Una de las familias presenta normas y límites difusos, y pese a que la dinámica familiar permite la participación de todos sus miembros, sus roles y funciones no se encuentran adecuadamente definidos y su participación se genera de manera indiscriminada en todos los asuntos. En consecuencia, este sistema adquiere características propias de una “familia aglutinada”, en la que prevalece el abandono a la autonomía y la toma de decisiones que afectan a los demás miembros del sistema.

### Jerarquías

Las jerarquías en estas familias se observan comprometidas. Cuatro de las cinco familias que participaron en proceso de investigación, se caracterizan por presentar un mayor nivel de codependencia entre las madres y los hijos que presentan una MCCF, dejando de lado a los demás hijos, con lo cual se compromete la vinculación primaria, especialmente con los más pequeños.

Otro aspecto relevante relacionado con la jerarquía y tipos de autoridad ejercidos es que estos suelen ser de tipo patriarcal de corte autoritario, en desmedro del rol materno, lo que de forma proporcional influye sobre su estado de ánimo y favorece un mayor aumento del nivel de ansiedad y estrés en las madres, que ejercen la función como cuidadoras primarias.

En el caso de las progenitoras, se manifiesta en ellas una marcada preocupación por el aspecto físico y el desarrollo cognitivo de sus hijos diagnosticados con una MCCF y cómo esto puede afectar sus propios esquemas personales (autopercepción, autoevaluación, autoimagen y autoestima) y por ende, su capacidad de respuesta a las exigencias sociales y su adaptación a los diferentes escenarios y contextos en los que ellos se desarrollan; y por supuesto cómo esto puede repercutir en su proyecto de vida. A esto se suma su preocupación por la evolución negativa que pueda presentar el diagnóstico de sus hijos.

Frente al análisis se destaca que, con más frecuencia en las progenitoras que en los progenitores, ellas presentan ideas sobrevaloradas y que mantienen creencias y sentimientos de culpa y se sienten responsables de la herencia genética de las MCCF de sus hijos y de los efectos que, desde el momento de su nacimiento y a lo largo de su desarrollo, esto ha ocasionado. Lo expresan con suficiente claridad, como ideas de culpa y auto reproche. De igual manera, se identifican ideas intrusivas y repetitivas mediante las cuales las madres refuerzan sus emociones negativas y expresan con mayor desagrado el temor que sienten al pensar que sus hijos puedan ser rechazados socialmente, tanto por su aspecto físico como por las alteraciones en su desarrollo cognitivo en los diferentes escenarios en los que deban participar.

Se encontró que las mujeres, por lo general, son quienes asumen en mayor grado el cuidado y atención del hijo que presenta una MCCF, además de atender el cuidado y atención de los demás hijos, las responsabilidades del hogar y ser el puente de comunicación con el personal médico; lo que genera que sean ellas las más expuestas a presentar el síndrome de cuidador primario.

En cuanto a los progenitores, la situación precedente adquiere un valor de análisis a nivel psicológico que permite identificar que las estrategias de afrontamiento desarrolladas por los hombres se ven permeadas por todo este conjunto de elementos socio culturales y sociales que establecen esquemas mentales que, a su vez, guían en ellos no solo la manera como se relacionan a nivel intra e interpersonal, sino la percepción como entienden las MCCF de sus hijos.

Un aspecto relevante que se identifica quizá como otra forma de afrontamiento psicológico y emocional que es común a todos los hombres que conforman el grupo de estudio, es que en ellos se presenta una evasión intencional del estrés que les produce la urdimbre de sentimientos que les genera la MCCF que presentan sus hijos. A ello se suma que ellos se convierten en los principales receptores de los estados de ánimo cambiantes de sus compañeras sentimentales, que reclaman de su parte un mayor compromiso e implicación frente al cuidado y atención que sus hijos requieren.

Por ultimo, se evidencia un mayor nivel de estrés y ansiedad en los hombres respecto a la función que deben ejercer con relación a la provisión económica y mantenimiento de todos los gastos del hogar, que se ven incrementados por los que genera la atención médica de sus hijos (transportes, medicamentos, cuidados especiales pos operatorios, entre otros). Esta situación, además, se percibe como una sobrecarga que supera su capacidad para conseguir los recursos y suplir la satisfacción de la canasta básica familiar.

## **DISCUSIÓN**

A continuación se expondrán unas consideraciones que permitirán establecer una discusión respecto al análisis de los resultados antes expuestos.

“A pesar de que la razón de la medicina es curar o aliviar, con cierta frecuencia los procedimientos de esta ciencia pueden resultar nocivos. El estrés médico consiste en el malestar “inevitable” que provoca tanto la hospitalización como las distintas acciones en la prevención, en los exámenes, diagnóstico, tratamiento, investigación y docencia de las enfermedades. Por otra parte, la iatrogenia significa el daño al paciente y su familia “qué pudo evitarse” causados por errores del personal o de las instituciones de la salud” [...] “La iatrogenia psicológica es causada por defectos en las relaciones interpersonales, con los profesionales de la salud y como reacción emocional a los tratamientos médicos y quirúrgicos. De esta manera, la entrevista con un médico,

la consulta con un cuerpo de guarda o la prueba de laboratorio suelen ocasionar ansiedad, y las típicas modificaciones vegetativas y endocrinas por el estrés” [...] “Las víctimas del estrés médico, son los pacientes y sus familiares, pero también lo son los propios profesionales y sus familias. Un médico o una enfermera agotados, ansiosos y deprimidos por las contingencias de sus trabajos, resultan dañinos para sus familias por que las desatienden, o son víctimas de sus expresiones de mal humor”. (Orlandini, A. 1999, 145-148)

Por otro lado, según Barrio C (1990), las edades en las cuales se encuentran los niños suponen un cambio significativo en los distintos aspectos, y supondría el paso de un nivel a otro, es decir, en el nivel 0 que son los niños a los cuatro años, se podría decir que hay una relativa comprensión de lo que es el fenómeno de la enfermedad. Luego, de cinco a seis años aparece una opción pre operacional de la enfermedad y entre los 7 y los 9 años se comienza a aplicar un razonamiento lógico de la enfermedad en los niños.

Esta situación, además, se ve agravada por el simple hecho de que las familias deben someterse a una serie de condiciones que alteran su ritmo de vida natural, como por ejemplo: el cumplimiento de continuas citas médicas, la toma de exámenes una y otra vez, el someter al paciente a procedimientos quirúrgicos, el cumplimiento de horarios, e incluso la misma interacción con el personal médico y administrativo del hospital, que no siempre tiene la capacidad de crear ambientes amables, acordes con las políticas del hospital, o cuyo lenguaje no siempre se hace lo suficientemente comprensible para las familias, de acuerdo con su nivel de comprensión.

Por otra parte existe la posibilidad de que con el paso del tiempo los pacientes y/ familiares presenten alteraciones en su estado de salud mental, dependiendo del grado de compromiso funcional y estructural de su diagnóstico, que obliguen a la intervención psiquiátrica.

“La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá de asesoramiento profesional.” (Guevara Y, & González E. 2012)



En este punto, es importante contextualizar las razones por las cuales la identificación de la aparición temprana de síntomas de ansiedad y depresión en las progenitoras es pieza clave para el desarrollo de programas que, desde el departamento de psicología del hospital de San José, permitan atender con oportunidad estos cuadros clínicos que inciden de forma directa sobre el bienestar del menor con una MCCF.

Al respecto, los Autores J.C. Baeza, G. Balaguer, I. Belchi, M. Coronas, N Guillamón, refieren:

“La depresión es una afectación del estado de ánimo caracterizado por el estado de tristeza, desilusión, inutilidad, desesperanza, culpa, inferioridad, falta de energía. Sentirse deprimido no es necesariamente una alteración psicológica. En muchos casos es una reacción normal ante fracasos, decepciones, contratiempos, fallos o insatisfacciones.

Así como la ansiedad, como proceso de adaptativo guarda relación con el sistema de defensa del organismo ante riesgos o amenazas, el estado de ánimo se asocia con los sistemas de conservación y regulación de energía del organismo, es decir, los relacionados con la motivación, la búsqueda y mantenimiento de metas y resultados, y la activación necesaria para ello”. (Baeza. J.C, Balaguer.G, Belchi. I, Coronas. M & Guillamón, N. 2008).

Lo anteriormente referido adquiere especial relevancia con relación a la formación y educación de los hijos, especialmente de aquellos que presentan una MCCF, que, como ya se mencionó, no siempre son conscientes de su diagnóstico más allá de lo que escucha mencionar a sus padres y cercanos, o lo que alcanza a observar y leer en estos. Continuando con la anterior referencia “el niño aprende a comportarse y a enfrentarse a los problemas mediante diferentes mecanismos. Observa cómo se comportan los demás, experimenta por sí mismo las consecuencias de sus actos, deduce el comportamiento a seguir a partir de experiencias anteriores, etc. Este proceso de aprendizaje se lleva a cabo en diferentes ámbitos de socialización: en casa, en la escuela, con los amigos, etc. En cada uno de estos ámbitos, las personas que lo rodean pueden influir en su historia de aprendizaje y ayudar a aumentar los recursos de que dispone para enfrentarse a los problemas.

“Las personas más próximas al niño, que llamaremos agentes de socialización, tienen un papel importante en la prevención de la ansiedad. Los padres, los profesores y otros cuidadores pueden

reducir el impacto de las situaciones o acontecimientos vitales estresantes que viva el niño, pueden educarlo para potenciar sus recursos personales, promover nuevas experiencias de socialización y fomentar hábitos de vida saludable. El arma más poderosa con que cuentan estos agentes de socialización es la educación. Estos agentes son modelos de comportamiento a seguir por los niños y deben educarlos en un ambiente de aceptación, comprensión, cariño y apoyo”. (Baeza. J.C, Balaguer.G, Belchi. I, Coronas. M & Guillamón, N. 2008).

El hecho de que los padres refieran en su narrativa que sus hijos no tienen una comunicación fluida con sus pares y se encuentra en un nivel escolar inferior al que debería estar de acuerdo con su edad se percibe que esta situación es tan solo una muestra que refleja la segregación y exclusión social que viven los niños que presentan una MCCF en diferentes escenarios sociales, lo que socava sus relaciones interpersonales y, por ende, su adecuado desempeño social. Esto conduce a que se refuercen conductas de sobre protección de estos niños minimizando con ello sus potencialidades y capacidades, así como su adquisición de estrategias de afrontamiento psicológico asertivas. En este sentido, los aportes hechos por Vygotsky adquieren un importante significado cuando él hace referencia al funcionamiento interpsicológico al formular la “Ley genética general del desarrollo cultural”, que para el caso de los niños de edades comprendidas entre los 0 y los 8 años, está especialmente centralizado en los componentes de familia, barrio y escuela. A este respecto, Vygotsky refiere:

“Cualquier función, presente en el desarrollo del niño, aparece dos veces o en dos planos distintos. En primer lugar, aparece en el plano social para hacerlo, luego, en el plano psicológico. En principio, aparece entre las personas como una categoría interpsicológica, para luego aparecer en el niño como una categoría intra psicológica. Esto es igualmente cierto con respecto a la atención voluntaria, la memoria lógica, la formación de conceptos y el desarrollo de la volición. Podemos considerar esta argumentación como una ley en el sentido estricto del término, aunque debe decirse que la internalización transforma el proceso en sí mismo, cambiando su estructura y funciones. Las relaciones sociales o relaciones entre personas subyacen genéticamente a todas las funciones superiores y sus relaciones”. (Wertsch, J. 1988).

Otro aspecto que sobresale tiene que ver con la mayor o menor implicación de ambos progenitores frente al cuidado y atención de los hijos con MCCF. Se hace evidente que son las progenitoras quienes asumen en mayor grado esta responsabilidad, además de atender las labores

propias del hogar y apoyar la gestión de trámites ante entidades prestadoras de servicios en salud, escolar u otras, para garantizar el acceso y el restablecimiento del derecho de sus hijos.

La evidencia que da cuenta de que se ha instaurado este síndrome en ellas está dado por la expresión de sentimientos, pensamientos y emociones tales como: tristeza, impotencia, rechazo, culpabilidad, baja autoestima, sensación de un sacrificio no compensado, ideas de minusvalía, ansiedad, trastornos histéricos, depresión, entre otros.

“El síndrome asténico, o síndrome neurasteniforme o burnout (laboral) o también llamado síndrome del cuidador primario (Hogar y escenarios de salud), es la forma más común de la enfermedad situacional a causa del estrés por sobre carga y sobre horarios de actividades que privan del necesario reposo o sueño. La astenia se manifiesta por dificultades con la atención y la memoria, fatigabilidad, sensación de menor energía física y psíquica, anorexia, insomnio, desarreglos sexuales, ansiedad, tristeza e irascibilidad”. (Buendía, J. 1993).

Con relación a la actitud que asumen los progenitores frente al diagnóstico de sus hijos, estos manifiestan que no correlacionan las MCCF como un factor que conduzca a que sean excluidos socialmente. No alcanzan a formarse una prognosis con relación al impacto psicológico, emocional, afectivo y social que una MCCF puede ocasionar en sus hijos y cómo puede esto afectar su proyecto de vida.

Recabando todo lo anteriormente expuesto, este tipo de situaciones se agravan cuando las familias presentan limitaciones relacionadas con la toma de decisiones frente a la atención que requiere el hijo afectado por una MCCF, decisiones que casi siempre recaen sobre las mujeres y cuya responsabilidad deben asumir, así como los efectos que estas decisiones tengan sobre la vida de su hijo (a) y sobre los demás miembros del sistema familiar.

Asimismo, la ubicación socio demográfica de las familias entrevistadas tiene una fuerte injerencia no solo respecto al acceso de los servicios ofertados por las diferentes entidades, tanto públicas como privadas, sino a que influye fuertemente sobre la intención de las familias de aislarse. Tal aislamiento está relacionado, además, con el ambiente cultural que las rodea, en el que se presenta un fuerte rechazo hacia aquellas personas que presentan una MCCF que hacen que se les dirijan expresiones de burla y segregación social, como ocurre en la gran mayoría de casos con las personas que padecen algún grado de discapacidad.

Por último, en cuanto a la identificación de otras redes de apoyo, las familias entrevistadas, manifiestan que desconocen la oferta de servicios institucionales de su localidad que cuenten con programas de bienestar social que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las familias, especialmente la de aquellas identificadas con un mayor grado de vulnerabilidad social. El desconocimiento de estos espacios de apoyo socio comunitario, ahonda la percepción y el sentimiento de estas familias de sentir que deben enfrentar solas y con limitados recursos, los problemas que aquejan a su familia. Manifiestan, además, desconocer las entidades y rutas legales que deben seguir para garantizar que se les respeten sus derechos ciudadanos, especialmente aquellos derechos que perciben que se les están vulnerando, principalmente aquellos relacionados con el acceso a la prestación de servicios en salud por parte de su EPS. Esta situación no permite que las familias cuenten con un panorama claro respecto a lo que deben esperar en el corto, mediano y largo plazo, lo que conlleva a que se creen en estas familias pensamientos confusos e inseguridad.

## **CONCLUSIONES**

Por su parte, para los progenitores de los niños (as) que nacen con una MCCF el impacto psicosocial comienza, en muchos casos, incluso desde antes de su nacimiento, cuando reciben la noticia de la anormalidad en el proceso de desarrollo embrionario.

Las familias deben buscar ayuda profesional con el fin de reconocer y ejecutar estrategias de afrontamiento que ayuden al sistema familiar a mejorar la dinámica entre los miembros que la constituyen.

Los miembros del sistema familiar no perciben de manera idéntica el diagnóstico, es decir, cada miembro responde de manera diferente a los mismos factores estresores, y ello revela la existencia de alteraciones de orden psicológico, que afectan el desempeño personal y que inciden en la dinámica familiar.

La segregación y exclusión social que viven los niños que presentan una MCCF en diferentes escenarios sociales, compromete sus relaciones interpersonales y, por ende, su adecuado desempeño social.

Dependiendo del contexto social, cultural, económico, político y religioso en el que se ubican las familias y de la formación académica con que cuenten, esto tendrá una influencia directa en la manera como estas familias asumirán la situación.

Si desde el departamento de psicología del Hospital de San José se busca desarrollar programas de ayuda a las familias con niños con MCCF, estos programas deberán orientarse inicialmente a desarrollar estrategias dirigidas a reducir la ansiedad y depresión en las familias, especialmente en las progenitoras, que en su gran mayoría son quienes ejercen el rol como cuidadoras principales de sus hijos.

## REFERENCIAS

Ander, E. (1994). *Diccionario del Trabajo Social*. Editorial Humanitas. 11ª Edición. Buenos aires Argentina. 11ª Edición. (P 229)

Ballesteros de Valderrama, Blanca Patricia, Novoa Gómez, Mónica María, Muñoz, Liliana, Suárez, Fernando, & Zarante, Ignacio. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, 5(3), 457-474. Recuperado el 24 de abril de 2017, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-92672006000300003&lng=pt&tlng=es](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672006000300003&lng=pt&tlng=es)

Buendía, J. (1993). *Estrés y psicopatología*. Autor: José Buendía Vidal. Editorial Pirámide S.A. Madrid. (Pág. 21)

Castaño, B. et. al. (2004). “A propósito de lo psicosocial y el desplazamiento”. *Desplazamiento Forzado, Dinámicas de Guerra, exclusión y Desarraigo*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Primera Edición. Pp. 192 - 193.

Diccionario Larousse. (2002).Spens Editorial, S. L. Barcelona. P. 528

Engels, F. (1999) *El origen de la familia*. Editorial: Albor Libros. Madrid – España.

Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. Departamento de Medicina Familiar, Facultad de Medicina UNAM. Ciudad de México. Citado el 24 de abr. de 17.  
Disponible en:

Fierro, M. (2008). Semiología de psiquismos. Editorial Kimpres Ltda. Bogotá. D.C - Colombia. (p 123- 124)

Guevara Y, & González E. (2012). Las Familias Ante La Discapacidad. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Recuperado el 24 de abril de 2017, disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>

Hernández, A. (1997). “La familia como sistema” *Familia, Ciclo vital y Psicoterapia Sistema Breve*. Bogotá: Primera Edición. (P. 27-29)

<http://revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12822/12141>

J.C. Baeza, G. Balaguer, I. Belchi, M. Coronas, N Guillamón, (2008). Higiene y prevención de la ansiedad. Editorial Diaz de Santos. Primera edición. España. Pág. 42.

Lozano B, Lozano A. (2003). *Discapacidad y Autoestima. Actividades para el desarrollo emocional de niños con discapacidad física*. Editorial Trillas S. A. de C. V. México D. F – México. Primera Edición. Pág. 29 -30.

Maturana, H. R. Y varela, F.J. (1987). Autopoiesis and cognition: the Realisation of the living. Dordrech: D. Reidel.

Minuchin, S. y Fishman, C. (2004). Técnicas de terapia. *Paidós*. (Terapia familiar)

Ochoa De Aldas, I. (1995). Conceptos Básicos. *Enfoques en Terapia Familiar Sistémica*. Barcelona. Segunda Edición (P 19)

Organización Mundial de Salud. (2009). *Defectos congénitos*. Informe de la Secretaría. 126.<sup>a</sup> reunión. Punto 4.7 del orden del día provisional. Disponible en:  
[http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB126/B126\\_10-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB126/B126_10-sp.pdf). Citado 01 abril 2017, 11:31am.

Orlandini, A. (1999). *El estrés. Qué es y cómo evitarlo*. Editorial: Progreso S. A. México D. F. Segunda Edición. Pág. 145 – 148.

Ortega, F. (2001). *Terapia Familiar Sistémica*. Editorial Grafites, S.L. Universidad de Sevilla. Segunda Edición. España. Pág. 29

Ralph A, Irla C. (1994). *La conducta humana en el medio social*. Editorial Gedisa. Barcelona – España. Pág. 229.

Santi, P. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Rev. Cubana Med Gen Integr* v.13 n.6 Ciudad de La Habana. Citado 24 de abr. de 17: Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21251997000600013](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000600013)

Téllez C, Escobar LM, González MC, Moreno PS, Mora II, Bautista GR, Rojas AP. (2014). *Detección clínica de anomalías craneofaciales mayores y menores en población escolar colombiana*. Disponible en: *Univ. Odontol.* 2014 ene-jun; 33(70): 65-77. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.UO33-70.dcac>. Citado 01 abril 2017, 11:31am.

Uriarte, A. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Resilience. A new perspective into developmental psychopathology*. Arciniega Universidad del País Vasco. EH

Wertsch, J. (1988). *Vygotsky y la formación social de la mente*. Editorial Paidós. España. Primera edición en español.